

XLVIII Legislatura

DIVISIÓN PROCESADORA DE DOCUMENTOS

Nº 1383 de 2017

S/C

Comisión de Salud Pública
y Asistencia Social

FUNDACIÓN CORAZONCITOS

DOCTOR ISMAEL RODRÍGUEZ

RED DE PERSONAS MAYORES DE MONTEVIDEO (REDAM)

Versión taquigráfica de la reunión realizada
el día 5 de diciembre de 2017

(Sin corregir)

Preside: Señor Representante Martín Lema Perreta.

Miembros: Señoras Representantes Mabel Quintela y Nibia Reisch.

Delegada de Sector: Señora Representante Stella Viel.

Invitados: Por Fundación Corazoncitos los señores Isabelle Chaquiriand y Eduardo Guerra.

Doctores Ismael Rodríguez, Juan Insagaray y Maximiliano Berro, Catedráticos de medicina transfucional de la UDELAR.

Por REDAM los señores Águeda Restaino y Gene Mateos.

Secretaria: Señora Myriam Lima.

Prosecretaria: Señora Viviana Calcagno.

═════II═════

SEÑOR PRESIDENTE (Martín Lema).- Habiendo número, está abierta la reunión.

La Comisión da la bienvenida a una delegación de la Fundación Corazoncitos, integrada por la señora Isabelle Chaquiriand y el señor Eduardo Guerra.

Solicitaron concurrir a esta Comisión para ilustrarnos sobre un tema que es de alta sensibilidad, por lo que nos pareció de orden abrirles las puertas, a efectos de realizar la presentación que consideren pertinente y explicar las actividades de la Fundación.

SEÑORA CHAQUIRIAND (Isabelle).- Agradecemos esta instancia en la que les presentaremos a la Fundación Corazoncitos.

(A continuación se proyecta un video)

——La mejor manera de comenzar es presentándoles unas personitas. Ella es Federica, tiene tres años y su sueño es ser una gran nadadora cuando sea grande; le encanta estar en el agua. Él es Germán, su sueño es jugar un partido con Pablo Cuevas. Hace un tiempo, cuando mostramos esta foto y conté su sueño, como todo en Uruguay, a través del conocido, de un conocido, de un conocido, llegó Pablo Cuevas y, generosamente, lo invitó a jugar un partido, cumpliéndole su sueño. Ella es Catalina. Su sueño es ser una bailarina y tiene los ojos más lindos que se puedan imaginar. Él es Agustín, que me la hizo un poco más complicada: su sueño es conocer a Messi porque dice que es chiquito como él, pero tiene un corazón grande. Él es Tomás, su sueño es ser un superhéroe. Pero hay muchos sueños que nos están quedando por el camino, que no se están pudiendo cumplir.

Las cardiopatías congénitas son una de las principales causas de muerte neonatal en Uruguay. Esto es información del Ministerio de Salud Pública publicada en los últimos años. Las malformaciones congénitas son la principal causa de muerte neonatal y, dentro de las malformaciones congénitas, las cardiopatías ocupan el 50%. Uno de cada cien niños nace con una cardiopatía congénita; eso es más o menos cuatrocientos cincuenta niños al año, y todos requieren de una atención especializada. Más de la mitad tiene que someterse, al menos, a una cirugía antes del primer año de vida. Estos niños que yo presenté tuvieron varias cirugías a corazón abierto antes del primer año de vida, con mucho riesgo.

¿Qué son las cardiopatías congénitas? Es una pregunta que nos hacen siempre. Son malformaciones al corazón desde el momento de la gestación, desde el embarazo: no se forma una parte del corazón, algunos de los tabiques o alguna de las arterias principales no está completa o tiene un agujero o está más angosta de lo que debería. Si bien este problema viene desde el momento de la gestación, a veces se detecta en edades más tardías, no siempre en edades más tempranas. Cuando hablamos de cardiopatías congénitas, parece que fuera un solo problema, pero estamos hablando de más de treinta y cinco problemas congénitos al corazón. Hay desde cardiopatías muy sencillas, como el típico caso de un soplo al corazón, hasta la que falta una parte entera del corazón.

El gran tema con las cardiopatías congénitas es que hasta el momento no hay causa conocida que las provoque. Esto quiere decir que le pasa a cualquiera; es un bolillero. Muchas veces las mamás nos preguntamos: "¿Qué pude haber hecho mal? ¿Qué es lo que pasó? ¿Cómo lo pude haber evitado?", pero la realidad es que le pasa a cualquiera: no discrimina clases sociales ni condición ni nivel socioeconómico ni formación. Es una de cada cien; es estadística pura.

Las cardiopatías congénitas no tienen cura. Siempre me preguntan: "¿Y tu hijo ya está curado?". Es importante la detección a tiempo y darle un tratamiento adecuado, lo

que puede hacer que estos niños lleven una vida prácticamente normal. Lo más importante de todo es que esta realidad, el hecho de que sea una de las principales causas de muerte neonatal en nuestro país, se pueda revertir. Tomando determinadas medidas, esto puede cambiar. No es así en todos los países del mundo.

Así es como formamos Fundación Corazoncitos. Somos un grupo de papás de niños con cardiopatías congénitas, que decidimos ayudar para cambiar esta realidad en Uruguay, trabajar para que otros padres no tengan que pasar por lo que pasamos nosotros: enterarnos de que nuestro hijo tiene algo sobre lo que nunca habíamos escuchado hablar, que nuestro hijo tiene un problema grave y se está por morir, tener que irnos del país porque no están dadas las mejores condiciones de tratamiento en Uruguay y, en algunos casos, tener que perder a nuestros hijos.

Nuestra misión es mejorar la sobrevida y la calidad de vida de los niños con esta afección y para eso trabajamos en la detección precoz, en mejorar las condiciones del tratamiento y la calidad de vida de estos niños a largo plazo. Además, generamos mayor conciencia social. Nosotros, hasta que no nos pasó, ni habíamos escuchado lo que era una cardiopatía congénita y, después de que nos pasó, nos enteramos de que es una de las principales causas de muerte neonatal en Uruguay. Este es un tema muy importante. Hasta que se creó la Fundación Corazoncitos no había una conciencia social importante sobre este tema. Por ende, no se estaban alineando los intereses para lograr revertirlo.

Estas son nuestras áreas de trabajo: la detección precoz, las condiciones de tratamiento y el acompañamiento a familias y concientización en el tema.

¿Por qué la detección precoz? Hay dos instancias fundamentales para detectar precozmente las cardiopatías. Una es la detección prenatal, es decir, antes del nacimiento del bebé. Para eso, la ecografía estructural es una instancia clave. Desde enero de 2016 es obligatoria en nuestro país; antes era la práctica habitual, pero no era obligatoria. Ahora es obligatoria y gratuita. Pedimos al Ministerio de Salud Pública que en la protocolización de la ecografía estructural se incluya lo que se llaman los Cortes de Yahel -aclaro que yo soy mamá, no médica y hablo por lo que nos han asesorado-, o sea, la imagen que se hace para lograr ver las cuatro cavidades y las dos arterias principales. Si eso está bien, el gran porcentaje de las cardiopatías queda descartado. Es fundamental esa instancia de control en el embarazo. Pero la realidad es que en otros países se detecta más del 90% de las cardiopatías en el embarazo y en el Uruguay, menos del 5%. Estos son datos que el Ministerio de Salud Pública publicó el año pasado.

¿Qué estamos haciendo? Estamos pidiendo al Ministerio de Salud Pública que en la protocolización incluya un control especial de las cardiopatías congénitas. En términos médicos, se trata de incluir los Cortes de Yahel en la ecografía estructural. El año pasado, apoyamos cursos de capacitación de ecografistas en el interior del país. Como saben, allí es más difícil que vayan técnicos; la formación para los médicos que están allí es más complicada. Por eso, apoyamos tres cursos de capacitación en distintas ciudades del interior: para que los ecografistas se puedan capacitar en cardiología fetal. Además, hicimos dos jornadas -una en setiembre del año pasado y otra en febrero de este año- en las que se hicieron ecografías gratuitas a las embarazadas. Había cardiólogos especialistas en ecocardiografía. Hicimos controles gratuitos a todas las embarazadas que se quisieran acercar. Eso tenía un doble efecto: dejar tranquilas a las embarazadas y difundir la importancia de realizar la ecografía estructural al controlar el corazón del bebé. Nosotros siempre decimos: "No te preocupes tanto por si es nena o varón. Preocupate si está bien el corazón".

En la última jornada en la que hicimos la ecocardiografía, hubo una buena difusión de la prensa, lo que es importante para generar concientización. Además, hicimos un

curso de reanimación cardiopulmonar, así teníamos a los papás ocupados, mientras las mamás estaban haciéndose las ecografías. Se arrimaron muchos miembros de familias a hacer el curso de reanimación cardiopulmonar. En esta instancia, se acercaron cien embarazadas a controlarse. La verdad que fue una jornada exitosa porque hubo mucha concientización sobre el tema.

Otra instancia importante para la detección precoz son los controles neonatales en las primeras horas después de que el niño nació. Cuando un niño nace, en las primeras horas, su sistema de respiración es a través del ductus, un cañito que se cierra a las pocas horas de nacer. Hay un tipo de cardiopatía -sobre todo las más complejas- que una vez que se cierra este ductus es cuando empiezan los síntomas, se empieza a manifestar y empieza el deterioro del niño. Por eso es sumamente importante detectarlo en las primeras horas, antes de que este ductus se cierre. Para eso estudiamos y estuvimos averiguando que en otros países del mundo se hace un control de saturación por oximetría; es el típico oxímetro y saturómetro. Se le hace un control al niño y si el niño tiene un nivel de oxígeno normal, quiere decir que está todo bien, pero si el niño tiene un nivel de oxígeno menor a lo normal no quiere decir que tenga cardiopatía sino que hay que hacerle más estudios. Este es un control sumamente eficaz, de alta predicción, llegando hasta el 82,8% y tiene muy bajos niveles de falsos positivos, o sea, se considera que es muy eficaz para detectar las cardiopatías; es un *screening* para detectar las cardiopatías a tiempo, antes de que se cierre este ductus. Es un análisis de costo-beneficio muy bueno -en varios países del mundo ya es obligatorio- y es de bajo riesgo, bajo costo, porque es el mismo aparato que se usa para todos los niños. El costo de incluirlo dentro de los controles neonatales es absolutamente marginal.

¿Qué es lo que estamos haciendo? Desde hace varios años nosotros venimos trabajando en este tema, le pedimos a médicos que nos asesoraran en cuanto a hacer el protocolo para la implementación de este control de oximetría. Con la buena voluntad de ocho hospitales de nuestro país, los invitamos a entrar a este programa, les donamos el oxímetro, les dimos todo el protocolo para el sistema de monitoreo y del relevamiento de información y demás, y hay ocho instituciones que lo están haciendo voluntariamente. A partir de eso se empezó a volver práctica habitual, pero queremos ir un pasito más allá y le estamos pidiendo al Ministerio de Salud Pública que se incluya dentro de los controles obligatorios de los recién nacidos, que se incluya en el carné pediátrico. Así como la ecografía de cadera, la pruebita del talón, la audiometría, pedimos que la oximetría sea uno de los controles obligatorios. Para eso le ofrecimos a salud pública que la Fundación Corazoncitos done los oxímetros necesarios para las instituciones de ASSE que los precisen. Los privados que se lo compren, pero para los públicos la Fundación Corazoncitos está totalmente dispuesto a comprar los oxímetros y donarlos y, por supuesto, facilitar todo lo que es el protocolo que desarrollamos para que esto se lleve adelante, para que sea una pesquisa obligatoria.

Eso es lo que hacemos en cuanto a la mejora de la detección precoz, pero la otra idea que tenemos es la mejora de las condiciones de tratamiento. ¿Qué estamos haciendo en tal sentido? Un hito para Fundación Corazoncitos ocurrió el año pasado cuando trajimos al hospital Pereira Rossell el ECMO -*Extracorporeal Membrane Oxygenation*-, que es como un corazón y un pulmón artificiales, que lo que le da es soporte al corazón y al pulmón del niño hasta que los del niño, que están en estado sumamente crítico, se recuperen, o hasta dar tiempo a que se haga una cirugía o un trasplante; es ganar tiempo hasta que ese niño se pueda tratar o trasplantar.

Ese equipo lo compró Fundación Corazoncitos y está en el hospital Pereira Rossell. Es el primero en Uruguay; esta técnica acá no existía. En ese momento, los estudios que habíamos hecho y que estaban haciendo en el Pereira Rossell decían que si

teníamos esta técnica en nuestro país podían salvarse entre ochenta y cien niños. Para nosotros fue un hito sumamente importante, tenemos mucha alegría y esto fue hecho con el trabajo de todos los uruguayos, porque los US$ 150.000 que costó este equipo se obtuvieron en base a puras donaciones y a trabajo colectivo.

Para mejorar las condiciones de tratamiento, es necesario mejorar las capacidades, y no es porque nuestros médicos sean malos sino porque en Uruguay somos tres millones de habitantes, hay más de treinta y cinco condiciones congénitas del corazón, y las más complejas son las de menor prevalencia. Entonces, llegar a tener la práctica suficiente para que estos médicos tengan una experiencia suficiente se hace muy difícil. Entonces, pensamos: si no podemos tener el volumen acá, llevemos a los médicos a que se especialicen afuera. Es así que el año pasado empezamos a becar médicos para que vayan al exterior a capacitarse y traer esas técnicas a Uruguay. En enero de este año mandamos a San Pablo a ocho médicos del Pereira Rossell a capacitarse en ECMO, y hace poco tiempo fueron otros dos médicos a Buenos Aires. Precisamente, la ventaja de la cercanía con Buenos Aires es que hay un paciente que se está por conectar a ECMO allí, nos avisan y los médicos salen corriendo.

Lo que tenemos previsto para el año 2018 -que fue como la apuesta ambiciosa de recaudación de fondos de este año- es mandar a siete médicos -que seleccionamos a través de un llamado abierto; son médicos que trabajan en los IMAE cardiológicos infantiles de nuestro país; seis médicos de los IMAE y uno del Hospital Pereira Rossell, que es el que va por ECMO- al Congreso de Cardiología Infantil organizado por el Hospital de Niños de Filadelfia, Estados Unidos. De allí se van a pasar dos semanas al Hospital de Niños de Boston, que es referencia a nivel mundial en cardiología infantil, para trabajar en las tres áreas de cirugía cardíaca pediátrica, posoperatorio y ECMO. Entonces, en estas tres semanas van a ver la casuística y el nivel de casos que acá en Uruguay no verían en mucho tiempo y, sobre todo, hacer los contactos con los médicos de allá, ver en la práctica hacia dónde están yendo las tendencias, qué es lo que hacen y cómo lo hacen.

Además de mejorar las condiciones de tratamiento a través de la mejora de capacidades y la mejora del equipamiento, queremos mejorar las oportunidades. Como saben, hace pocos días falleció un niño llamado Ezzio, un hecho que tuvo bastante difusión. Saben mejor que yo que la ley sobre donación de órganos y trasplante aquí en Uruguay dice que todos los mayores de edad somos donantes por defecto, pero en el caso de los menores de edad, tiene que ser con el consentimiento de los padres y, explícitamente dice la ley, que ese consentimiento tiene que ser en el momento del fallecimiento del niño, no se puede expresar en otro momento. Eso hace que sea muy difícil conseguir donantes para los niños. Consultamos esto con los psicólogos que trabajan en la Fundación con nosotros y nos dicen que ningún padre puede tomar la decisión en ese momento de tanto dolor. Entonces, lo que buscamos es separar el momento de decisión del momento de dolor. Iniciamos una campaña de concientización sobre el tema de donación de órganos para que todos los uruguayos que tenemos niños a cargo nos planteemos el tema de la donación de órganos. Si me pasara a mí, ¿qué es lo que haría? Poder tomar la decisión como ciudadanos, como tutores legales del niño. Ojalá que no pase nunca, pero si nos pasa, ¿qué es lo que haríamos? Tratar de separar esos momentos y, además, poner el tema sobre la mesa, ver entre todos los actores de la sociedad si no hay una mejor manera de hacer las cosas, si no hay una manera distinta, y cuestionarnos qué podemos hacer.

Tuvimos reuniones con el Instituto Nacional de Donación y Trasplante de Células, Tejidos y Órganos y con muchísimas reuniones con abogados, preguntando desde cosas legales hasta temas prácticos para ver cómo podemos hacer. La realidad es que en estos

últimos diez años solo un niño menor de cinco años pudo ser trasplantado de corazón, y fallecimientos hubo muchísimos más. Entonces, hay temas y hay oportunidades para seguir trabajando.

También trabajamos en el acompañamiento de las familias que están pasando por esta situación. Este fue el origen y la esencia de la Fundación Corazoncito. Empezamos con -como dice el comercial-: "Acá nos conocemos todos". Entonces, el teléfono de uno iba circulando por todos lados y preguntamos: "Tú, que pasaste por esto, ¿qué es lo que me recomiendas? ¿Qué es lo que hiciste? o ¿Cómo solucionaste tal tema?". En esa red de apoyo de padres también generamos material informativo. Me refiero a esa serie de manuales para que los padres puedan entender, en términos sencillos y no médicos -que a veces son un poco complejos-, qué es lo que tiene nuestro hijo, cuáles son los cuidados especiales que se debe tener, y cuáles son los miedos que no debemos tener, porque a veces tenemos facilidad para crearnos los miedos. También hacemos actividades informativas. Precisamente, una cardióloga, referente del Hospital de Niños de Barcelona en cardiología infantil, que está en Uruguay, este jueves va a dar una charla para los padres de la Fundación Corazoncitos sobre el tema del deporte en los niños con cardiopatías congénitas, porque a veces tendemos a sobreproteger mucho a los niños, y es bueno saber hasta dónde sí y hasta dónde no, cuáles son los miedos y los cuidados que hay que tener.

Por último, el tema de la concientización, que los padres sepan que tienen que estar atentos a este tema, de que es una malformación que se puede tratar, que es difícil el camino, pero una vez que los niños pasan por la cirugía tienen una vida normal y son niños absolutamente felices. En ese sentido, la verdad que tuvimos mucha ayuda de los medios de comunicación, que se han puesto este tema con gran sensibilidad. Hacemos actividades como el mega strogonoff -no sé si pudieron ir, pero creo que hicimos bastante ruido- y otras que siempre tratamos de difundir desde la sonrisa, la alegría y el celebrar la vida.

¿Quiénes somos? Integramos un grupo grande, pero básicamente somos papás que queremos ayudar y cambiar esta realidad. El sueño de Tomás es el de ser un superhéroe, pero en verdad no sabe que ya lo es. En sus tres años de vida pasó por cinco cirugías y realmente es un héroe de la vida, como decimos nosotros, un niño con una felicidad y una alegría que nos contagia a todos. En verdad tenemos mucho para aprender de él.

En este momento estamos viendo a Agustín en la pantalla, el que quiere conocer a Messi. Hace unos meses fue su cumpleaños; en ese momento un familiar le hizo un truco de magia y le dijo: "Ahora di las palabras mágicas" y Agustín le contestó: "Por favor" y "Gracias". Entonces, yo me quiero hacer de las palabras de Agustín y pedirles a ustedes: por favor, ayúdennos a ayudar; ayúdennos a tener más héroes de la vida como Tomás, como Agustín, como Federica; ayúdennos a que más sueños se puedan cumplir y muchas gracias. Gracias por este rato; gracias por interesarse en el tema; desde ya gracias de corazón por todo lo que puedan hacer y por escucharnos.

SEÑOR PRESIDENTE.- Ha sido muy emotivo, muy sentido el testimonio de Isabelle; creo que todos quedamos impactados con la presentación.

SEÑORA REISCH (Nibia).- Personalmente, quiero brindar a los invitados un profundo y sincero agradecimiento y reconocimiento por lo que están haciendo.

Yo conocía el trabajo de la Fundación Corazoncitos, pero no con la profundidad con que tuvimos oportunidad de acceder a la información en el día de hoy. Soy muy honesta, muy sincera cuando digo que creo que sin duda hay un antes y un después en

la vida de muchas Federicas, de muchos Agustines que se han salvado gracias a ustedes y de tantos otros que se van a salvar de aquí en más, también gracias a ustedes.

No tengan duda de que si en nosotros estuviera la voluntad resolutiva ya estaríamos firmando lo que fuera para ayudarlos; desde hace mucho tiempo que nos conocemos con los integrantes de la Comisión y creo que esto sería unánime. Entonces, descuento la voluntad de que de aquí en más vamos a tener para colaborar con ustedes; vamos a hacer todo lo posible en ese sentido. Pero debemos ser sinceros: nuestra Comisión es de carácter legislativo, por lo que no tenemos esa capacidad resolutiva, pero sí vamos a golpear todas las puertas que sean necesarias, desde la del ministro o la de quien sea, tanto en el actual gobierno como en los que vengan. Creo que está en el espíritu de todos seguir colaborando a futuro y no con un plazo determinado.

Finalmente, lo único que voy a decirles es que cuenten conmigo para lo que pueda ayudar y sin duda que vamos a estar haciendo gestiones en este sentido.

Creo que pocas veces se da lo que ocurrió en esta reunión. Muchas veces vienen delegaciones a hacer solicitudes o a presentar reclamos, pero pocas vienen a demostrarnos el compromiso y la cantidad de vidas que han salvado y que sin duda van a salvar. Hoy nos han demostrado cómo se pueden emprender acciones desde la sociedad civil para colaborar y mejorar la calidad de vida de muchas personas.

Los invitados expusieron que habían hecho solicitudes al Ministerio de Salud Pública; yo quisiera saber si han sido recibidos por el ministro y qué acogida tuvieron sus propuestas: si están en etapa de estudio o si han avanzado como para ser implementadas rápidamente. Quisiera saber si disponen de esa información.

Desde ya propongo que en la próxima reunión de trabajo que se tenga con el señor ministro de Salud Pública se trasladen los reclamos que se están haciendo desde la fundación, si es que para esa fecha no se han concretado las soluciones.

Por eso me gustaría saber qué han hablado con las autoridades del Ministerio y en qué situación están estos reclamos.

Muchas gracias.

SEÑORA CHAQUIRIAND (Isabelle).- Desde hace tiempo venimos trabajando con el Ministerio de Salud Pública; no nos hemos reunido directamente con el ministro pero sí, en su momento, con la subsecretaria Cristina Lustemberg, y ahora con el subsecretario Jorge Quian. Por supuesto que tienen muchísima voluntad en cambiar esta situación y en trabajar con nosotros y, más que en una etapa de estudio, creemos que tienen mucha intención de implementar lo que estamos pidiendo. No tenemos muy claro por qué los tiempos se han dilatado y no se ha concretado aún, pero están de acuerdo con el planteo, con la solicitud y con llevarlo adelante. No tenemos muy claro si se ha demorado por un tema de prioridades u otros motivos, pero claramente hay voluntad.

SEÑORA QUINTELA (Mabel).- Simplemente quisiera felicitarlos, porque me parece que es muy lindo lo que están haciendo. No debe ser fácil para quienes son papás de niños con este tipo de problemas graves, abrirse y ser tan generosos en salir a preocuparse por los que ahora están sin soluciones y por los que vendrán.

Como decía la diputada Reisch, nos ponemos a las órdenes. Quisiéramos saber si hay algo que tengan en mente respecto a lo cual podamos actuar ya, qué ayuda podemos dar rápidamente, porque sabemos que la burocracia en este país es muy grande, y quizás podamos llegar más fácilmente a algunos lugares o hacer ciertas averiguaciones que ustedes necesiten.

SEÑORA VIEL (Stella).- Pido disculpas por haber llegado tarde, pero estaba participando de otra Comisión.

Quisiera dar la bienvenida a nuestros invitados y, como decía la compañera, vuestra presencia acá nos compromete a nosotros también, porque se trata de los chiquitos y debemos apostar a la primera infancia, por lo que quedamos a las órdenes.

Me gustaría saber cuál fue la última vez que estuvieron reunidos con el Ministerio y qué respuesta obtuvieron.

SEÑORA CHAQUIRIAND (Isabelle).- En cuanto a la pregunta de la diputada Quintela, en este momento queríamos presentarles a la fundación y contarles en qué estábamos trabajando. Si les parece, en una próxima instancia podemos abordar los temas específicos, detallando dónde nos parece que ustedes podrían trabajar. En ese sentido, sin duda habría que revisar el tema de donación de órganos. Ese es un asunto legal a revisar: la ley está escrita así. Por supuesto que nosotros estamos trabajando en concientizar desde la sociedad civil -como dicen ustedes- para atenuar esta situación de que se tenga que decidir en el momento del fallecimiento del niño, para separar la instancia de decisión del momento de dolor.

Ahora bien, para ser absolutamente honesta, debo decir que nosotros somos papás y nunca habíamos tenido oportunidad de estar en contacto con una comisión de salud del Parlamento; entonces, tampoco tenemos muy claro el alcance de hasta dónde puede llegar. Reconocemos tener una cuota de ignorancia en este sentido; entonces, si les parece, en otras instancias vamos viendo qué se puede hacer y qué no. Hay cosas que tienen que ver más con ordenanzas del Ministerio de Salud Pública y que no son asuntos legislativos; por tanto, preferimos ir consultándoles tema a tema para determinar hasta dónde pueden incidir.

En cuanto a la pregunta de la diputada Viel, regularmente mantenemos reuniones con el Ministerio de Salud Pública, con el que tenemos muy buena comunicación. El año pasado el Ministerio anunció específicamente que iba a trabajar en comisiones en el tema de cardiopatías congénitas y nos invitó a participar en ellas. Y en cuanto al tema de la oximetría, nosotros dijimos que si lo que estaba trancando era un problema presupuestal para comprar los equipos, nosotros conseguíamos los fondos y donábamos los oxímetros. De hecho, ya tenemos los fondos para hacerlo.

Como decía hay voluntad; hay comunicación, pero quizás los tiempos son un poco más lentos de lo que nosotros querríamos. En definitiva, siempre que nos reunimos hay muy buena disposición y eso lo quiero recalcar.

SEÑOR PRESIDENTE.- Personalmente me sumo a las palabras de felicitación que se han vertido.

El otro día escuchaba al periodista Facundo Ponce de León, quien hablaba de la necesidad de Uruguay de encontrar a los héroes anónimos. Hay diferentes posturas legítimas en este sentido, pero yo creo que es bueno ponerle cara a quienes hacen este tipo de esfuerzos. Sin duda esos niños que ustedes presentaron son héroes, pero también creo que quienes participan de la fundación -en el lugar que les toca estar a ustedes, los voluntarios y demás- también son héroes, muchos de ellos anónimos y creo que permanentemente hay que destacar y dignificar la función de servicio, porque estas son cuestiones que se necesitan, esté el gobierno que esté. Entonces, siempre va a ser necesario todo el trabajo que se haga para aportar y para hacer obras de bien.

Por eso yo también quiero felicitar a los invitados por todo el trabajo que vienen realizando. Comparto que hay diferentes cuestiones que dependen del Poder Ejecutivo y

no ponemos en duda el interés legítimo y las buenas iniciativas que pueda tener. En fin, hay que tratar de ver en qué están y cómo podemos ayudar a empujar esas propuestas y, en caso de que no estén prosperando, determinar cuáles son los inconvenientes para buscar alternativas entre todos.

Creo que nuestro país tiene la madurez política en estos temas para juntarnos, unirnos y complementarnos en las diferentes posiciones. Hay aspectos que ustedes trataron -que yo he escuchado atentamente S.S. que sí atañen al Poder Legislativo y, obviamente, quienes estamos acá, y el Cuerpo en sí, tenemos mayor responsabilidad en ese sentido, porque dependen directamente de nosotros. Por eso creo que sería bueno que se empiece a hacer una revisión de la normativa de donaciones de órganos y demás: luego de realizada, podemos intercambiar conceptos. En este sentido, en cuanto a la inquietud que nos trasmitieron -quizás por la buena voluntad que en estos casos he encontrado en esta casa- creo que podemos llegar a la búsqueda de la perfección o, por lo menos, a mejorar el sistema que tenemos.

Así que vuestra comparecencia ha sido muy enriquecedora por el testimonio, por el afecto y por ilustrarnos de una situación que a cualquiera conmueve y le da rebeldía y, en lo que tiene que ver con la actividad que nos toca hacer a nosotros, también nos deja deberes de control en los temas ejecutivos y de revisión de la normativa vigente.

Agradecemos una vez más la importante presencia de ustedes en el día de hoy: créanme que ninguno de los comentarios que han realizado pasa desapercibido.

SEÑOR GUERRA (Eduardo).- Más allá de que Isabelle ya resumió todo lo que queríamos expresar, quiero agregar que simplemente estamos para sumar. Yo soy un papá que hace cinco años perdió a su hija de un año y medio por un problema cardíaco y solo puedo decir que estamos todos juntos para lograr cosas positivas.

En verdad, muchas gracias por darnos un lugarcito acá.

(Ingresa a sala la señora representante Cristina Lustemberg)

SEÑOR PRESIDENTE.- Damos la bienvenida a la diputada Cristina Lustemberg; es un placer que esté aquí.

Reiteramos nuestro agradecimiento a la delegación y quedamos en contacto. Pedimos que nos inviten a toda actividad que realice la Fundación Corazoncitos y que nos trasmitan todas las sugerencias que consideren convenientes -como la que hicieron referencia- que con mucho gusto las estaremos evaluando. Las puertas de la Comisión están abiertas.

Muchas gracias.

(Se retira de sala la delegación de la Fundación Corazoncitos)

(Ingresan a sala los doctores Ismael Rodríguez, Juan Insagaray y Maximiliano Berro)

——Agradecemos la presencia del doctor Ismael Rodríguez, director de la cátedra de Medicina Transfucional de la Udelar, y de los doctores Juan Insagaray y Maximiliano Berro. Esta visita responde a la solicitud del director de la mencionada cátedra, a fin de dar su testimonio y exponer, por lo que nos pareció de orden recibir a esta delegación.

SEÑOR RODRÍGUEZ (Ismael).- Realmente para nosotros es un gran placer poder asistir aquí y que nos reciban en esta Comisión porque en este ámbito se ha mencionado mi nombre y la situación de la hemoterapia.

Nosotros venimos en representación de la cátedra; yo soy el Grado 5 titular y asisto junto con el profesor agregado, Grado 4, el doctor Insagaray, y el Grado 3, profesor adjunto doctor Maximiliano Berro, con quienes venimos trabajando y estudiando desde hace mucho tiempo el tema de las necesidades de sangre a nivel del país. Pensamos que a veces por distintos motivos este tema se puede malinterpretar y para dar inicio a esta exposición queremos hacer tres menciones.

La primera refiere a cuáles son las recomendaciones internacionales con respecto a la sangre y a sus necesidades. Es así que la cantidad de donantes voluntarios se tiene que precisar. Es indispensable que la estimación de necesidades se realice en base a una utilización adecuada de los hemocomponentes. Y cuando hablamos de hemocomponentes -lo que a veces en el público en general genera situaciones que no se comprenden- debemos aclarar que la Organización Mundial de la Salud estima -como vamos a ver luego- que es el número de bolsas extraídas; el resto son componentes que tienen que ver con necesidades mucho menores, pero la limitante es la sangre plasmatizada, que es lo que conocemos habitualmente como la bolsa de sangre. Entonces, ¿qué aconseja? Que deben emprenderse iniciativas para calcular la necesidad anual de sangre y de componentes sanguíneos por zona geográfica y por mes. A eso se debe agregar -esto también fue mencionado- un 4% para los estados de emergencia. ¿Qué son los estados de emergencia? Si consideramos que el año tiene cincuenta y dos semanas el estado de emergencia es la posibilidad de contar con sangre para dos semanas; es decir que es la sangre que necesita el país en dos semanas para acumular. Si eso lo trasladamos a la situación planteada nos da una tasa de donación por mil habitantes. En el país del Grupo del G7 esa tasa es de 33,1 donaciones por cada mil personas de ingresos altos, de 11,7 en las personas de ingresos medios y de 4,6% en las de ingresos bajos. Uruguay ha tenido 26,7% donaciones por mil habitantes en los últimos años, como vamos a ver según la información oficial.

A su vez, la Organización Mundial de la Salud estima que el índice de transfusión medio a nivel mundial es de 26,7% concentrados de hematíes por mil habitantes por año. De las publicaciones oficiales del Servicio Nacional de Sangre la cátedra tomó los años 2013, 2014 y 2015; ese fue el análisis global que hizo. De este análisis se desprende que en el año 2013 se extrajeron 97.868 bolsas en el país -estas son bolsas que ya se extrajeron a los donantes-, y se transfundieron exactamente 80.370. En el año 2014 ocurrió algo similar: se sacaron 97.644 y se transfundieron en todo el país 81.016. En el año 2015 se sacaron 96.483 y se transfundieron en todo el país exactamente 77.827. Cuando uno globaliza este análisis y estudia cómo está distribuida la donación y el tipo de donación en nuestro país, que principalmente es la llamada por intercambio o por paciente internado -no es voluntaria *per se*-, se concluye que en Uruguay, según estas cifras presentadas por el Servicio Nacional de Sangre, hay 10.000 o 12.000 bolsas que realmente no se sabe si se descartaron o no pero que no fueron utilizadas. Cuando se suman esos datos hay una situación que los refrenda y es que la Organización Panamericana de la Salud, a través del informe llamado "Suministro de sangre para transfusiones en los países de Latinoamérica y el Caribe. 2014 y 2015", provisto por el Servicio Nacional de Sangre de la Información, determina que de 90.000 donaciones que tuvimos en 2015 se tiró el 27,83%, lo que dice que correspondió al porcentaje de descarte de sangre y componentes. El que se toma siempre como descarte es el paquete de glóbulos. ¿Por qué? Porque las plaquetas viven solo cinco días en su conservación y el plasma un año dentro de su producción. Por lo tanto, la sangre desplasmatizada, con una vigencia de 42 días, es lo que uno debe tomar en el momento de concluir en esta situación. Cuando transferimos toda esta información y analizamos su contexto llegamos

a la conclusión de que realmente la sangre que se saca en el país ya es suficiente. Eso está demostrado porque si no esas 10.000 o 12.000 bolsas no estarían.

Uno de los elementos a tener en cuenta y que aconseja la Organización Mundial de la Salud es que se determinen las subdivisiones del sector público, seguridad social y sector privado, de las áreas geográficas en las que se consoliden las necesidades de hemocomponentes por cada jurisdicción y se designe personal responsable para manejar esta subdivisión. Cuando uno analiza esto puede apreciar que según este mismo informe de los años 2013, 2014 y 2015, de esas 97.000 que mencionamos en el año 2013 surge algo interesante, porque uno tiene que estudiar los datos de acuerdo con las necesidades y a cuáles son las poblaciones dentro del Sistema Nacional Integrado de Salud. El servicio mutual sacó 40.715 bolsas y ASSE, 46.361; pero vemos que ASSE utilizó 25.000 bolsas, y a nivel mutual utilizamos 41.425. Esto se repite en los años 2013, 2014 y 2015.

Esto nos lleva a concluir que en el país se descarta sangre por vencimiento. En la prensa se ha dicho que esto es muy bueno porque hacemos plan Córdoba. Quiero decirles que este plan, que lleva más de veinte años, fue diseñado para sangre de descarte. Como la sangre dura nada más que cuarenta y dos días, y el plasma un año, hay que sacar la sangre necesaria desplasmatizada, y el resto -nada más que el 20% del plasma que se produce se utiliza con fines transfusionales en los pacientes- se envía a Córdoba. Pero recién cada cuatro o cinco donaciones podemos enviar un kilo a Córdoba. Por lo tanto, si nos anteponemos y sacamos sangre para enviar a Córdoba, no es un costo eficiente. ¿Por qué es costo no eficiente? Porque, de acuerdo con el convenio, a marzo de este año, estábamos recibiendo US$ 109 por cada kilo de plasma que se envía; cada kilo de plasma corresponde a 4,2 o 4,6 donaciones de sangre.

Sé que en esta Comisión se planteó un costo de US$ 60, en el Hemocentro de Maldonado, y US$ 63 en el hemobus. A veces, parece ser la discordia de esto, pero yo considero que no debería ser así. ¿Por qué? Por suerte, la doctora Viano dijo en el diario *El Observador* que hoy el costo de una bolsa oscilaba entre US$ 125 y US$ 150. ¡Y después se dice que no hay país del mundo que haya logrado colectas externas! Como la publicación de costeo de la OMS. Las colectas externas son entre 70% y 90% más caras que las colectas hospitalarias. Por eso me llamó la atención que la parte contable hablara de US$ 60 y US$ 63. No concuerda con la estructura de costos de la medicina transfuncional.

Los bancos oficiales, es decir, el militar, el policial, el Banco de Seguros y el Hospital de Clínicas tienen una incidencia del 8% en todo este proceso.

La conclusión es que, de acuerdo con indicadores internacionales, las extracciones que hace el país son excesivas. En este mismo modelo, la OPS determina que para un país de diez millones de habitantes se deberían sacar doscientas mil bolsas. Por lo tanto, nosotros que somos 3.300.000, deberíamos sacar 70.000 bolsas y estamos sacando 96.000. Hay 10.000, 12.000 bolsas que no se transfunden a los pacientes y no sabemos qué sucede con ellas.

Lo que he dicho va de la mano de un indicador internacional que establece que, normalmente, entre 1% y 1,3% de la población recibe transfusiones en el año. Si nos basamos en estos datos, entre 33.000 y 34.000 pacientes, de todo el país, requerirían transfusiones. Según OPS y la planilla, el indicador de la sangre es de 2,4 transfusiones, lo que da aproximadamente 70.000, que es la cantidad que se trasfundieron.

Esto está unido a los datos que tengo aquí, que dicen que el total de pacientes transfundidos en ASSE fue de 12.259; en el país entero, 32.266; en el servicio mutual, 16.803; en los convenios de ASSE, 986; en el oficial, 1.168; y 1.050 en el privado. Lo que

importa son los datos macro. Tenemos 32.000 pacientes; a 2,4 o 2,6 transfusiones de sangre desplasmatizada, serían 70.000 o 75.000 bolsas, que son las que los datos dicen que se transfundieron en el país. Pero ASSE saca 46.000, cuando solo requiere 25.000 o 26.000 bolsas.

A nuestro entender, esa es una mala racionalización de los productos de la sangre. Todos sabemos muy bien que la sangre es un bien comunitario.

Espero haber sido claro. Todo lo que he dicho está documentado. Como Cátedra no hicimos trabajo de campo; hicimos un análisis de los datos publicados por el Servicio Nacional de Sangre.

Le entregamos a la secretaría el material que hemos traído.

SEÑOR PRESIDENTE.- Solicitamos a la secretaría que después lo distribuya a todos los integrantes de la Comisión.

SEÑORA VIEL (Stella).- ¿La diferencia entre la sangre que se extrae y la que se trasfunde se tira o se vende?

RODRÍGUEZ (Ismael).- Hay que ver a qué llamamos vender o negociar.

La realidad es que si en el país se sacan 96.000 bolsas y se transfunden 80.000, se descartan 16.000; el plasma se envía al plan Córdoba. Pero como ya dije, por cada 4,5 donantes, que nos salen US$ 600 a US$ 700 de costo de procesamiento, recibimos US$ 100, o sea que perdemos US$ 500. Cuando estos números se trasladan a las 16.000 bolsas que no se utilizan, significa que se pierden entre US$ 800.000 y US$ 1.200.000 por no existir una correcta previsión.

A mí me han metido en un lío. Si ustedes analizan la cronología de los hechos y actos, podrán ver que la Cátedra, y quien habla, trabajamos para asesorar y coordinar la hemorred de ASSE, para lograr una correcta racionalización. Entendemos que tanto el hemocentro como el hemobus tienen un buen fin.

En la bibliografía de OPS que les he traído podrán ver que existe una hipertrofia tal, que es necesario que se tomen medidas para llevar adelante una política de sangre a nivel nacional. Cuando lo lean bien notarán que existe un problema interpretativo; no es correcto que necesitamos 120.000 donantes; necesitamos las bolsas de sangre. Tiramos por encima de diez mil bolsas, que no sabemos dónde están. Si los datos muestran las cantidades que se extrajeron y las que se trasfundieron, es una resta muy simple: hay 16.000 bolsas que nadie sabe dónde están. De un total de 100.000 representan el 16%. La normativa establece que se debe sacar 4% más para situaciones catastróficas que, por suerte, en Uruguay, no hemos tenido.

También quiero transmitir otro concepto: en Uruguay no muere gente por falta de sangre, por la forma en que está coordinado el sistema.

Asimismo, quiero hacer referencia a otro tema. Yo participe de la reunión de la Comisión de Legislación del Trabajo en la que se planteaba la posibilidad de que se aumentara a cuatro los días por donación de sangre. Eso es un disparate. Al 88% o 90% de la gente que va a donar no les pasa absolutamente nada. Además, eso conlleva a una situación de hipertrofia en el sistema.

Quiero contarles algo que sucedió. Yo siempre digo que en Uruguay se necesitan entre 380 a 400 donantes diarios, de lunes a viernes. ¿Saben qué sucedió el viernes 3 de noviembre? Se sacaron 1.220 bolsas. Lamentablemente, cuando se venzan, se deberán descartar 800 bolsas. Los feriados, días sándwich, partidos de fútbol, etcétera, llevan a

que la gente vaya a donar porque les dan el día libre. Eso también atenta contra los donantes voluntarios.

El año pasado, el Hemocentro de Maldonado sacó 7.000 bolsas como consecuencia del convenio por el cual se exoneraba de pagar $ 1.820 por costo del trámite de la libreta de conducir, a quienes donaran sangre. Pero esto no termina ahí. Está publicado en la página que hacen un descuento de 15% en los préstamos al consumo a quienes vayan a donar al Hemocentro. Ustedes deberán analizar lo que les he dicho. Esto es comercialización encubierta de sangre.

SEÑOR PRESIDENTE.- Les agradecemos mucho por la concurrencia.

Esta Comisión está abierta a escuchar todas las posiciones, sugerencias y comentarios que deseen realizar.

(Se retiran de sala los doctores Ismael Rodríguez, Juan Insagaray y Maximiliano Berro)

(Ingresa a sala una delegación de la Red de Organizaciones de Personas Mayores de Montevideo, Redam/Montevideo)

——La Comisión tiene el gusto de recibir a la señora Agueda Restaíno y al señor Gene Mateos.

La delegación solicitó ser recibida por la Comisión y, con mucho gusto, lo hacemos.

SEÑORA RESTAÍNO (Agueda).- Soy integrante de Redam de Montevideo y delegada por Montevideo ante el Consejo Consultivo del Instituto Nacional de las Personas Adultas Mayores.

¿Qué es la Red de Organizaciones de Personas Mayores? Si bien nosotros somos de Montevideo, existe la Redam nacional, de la cual somos delegados. Cada departamento tiene una Redam de esa localidad trabajando en el territorio. Una vez al mes, nos juntamos en el Ministerio de Desarrollo Social, a través de Inmayores, para plantear los problemas de cada localidad. Más de trescientas organizaciones integran toda la Redam.

SEÑOR MATEOS (Gene).- Pertenezco a Redam Montevideo.

Hace años que venimos trabajando por los derechos de las personas mayores. El año pasado, el Parlamento votó la Convención Interamericana de Derechos del Adulto Mayor, en la que venimos trabajando.

El objeto de la Convención es promover, proteger y asegurar el reconocimiento y pleno goce y ejercicio en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades de la persona mayor, a fin de contribuir a su plena inclusión, integración y participación en la sociedad.

El artículo 4º de la Convención establece que se promoverá la más amplia participación de la sociedad civil y de otros actores sociales, en particular de la persona mayor, en la elaboración, aplicación y control de políticas públicas y legislativas que protejan los derechos de las personas mayores.

El artículo 5º de la Convención determina que queda prohibida la discriminación por edad en la vejez. Los Estados desarrollarán enfoques específicos en sus políticas, planes y legislaciones sobre el envejecimiento y vejez con relación a la persona mayor en condición de vulnerabilidad y aquellas que sean víctimas de discriminación múltiple,

incluidas las mujeres, las personas con discapacidad, en situación de pobreza, sin hogar, etcétera.

El artículo 7º dispone que los Estados deberán adoptar las medidas necesarias para garantizar a la persona mayor el goce efectivo del derecho a la vida y a vivir con dignidad en la vejez hasta el fin de sus días, en igualdad de condiciones con otros sectores de la población. Por lo tanto, deberán tomar medidas para que las instituciones públicas y privadas ofrezcan a la persona mayor un acceso no discriminatorio a los cuidados integrales, incluidos los cuidados paliativos que eviten el aislamiento y manejen apropiadamente los problemas relacionados con el miedo a la muerte de los enfermos terminales y el dolor y eviten el sufrimiento innecesario y las intervenciones fútiles e inútiles, de conformidad con el derecho de la persona mayor a expresar el consentimiento informado.

Nosotros también hemos trabajado en el Segundo Plan Nacional de Envejecimiento y Vejez, en el que exponemos las instituciones y las actividades a llevar a cabo con estos fines.

SEÑORA RESTAÍNO (Agueda).- Como Redam, hemos hecho tres jornadas para adultos mayores: dos relativas a Diputado por Un día y la tercera Asamblea General, Parlamentarios por Un Día. El 8 de diciembre de 2011, hicimos la primera jornada. Si bien ya estaba la Ley Nº 18.617, que crea el Instituto Nacional de las Personas Mayores, este todavía no funcionaba. Se encontraba en la órbita del Mides, pero no estaba en funcionamiento. A raíz de eso, el 1º de enero de 2012 empieza a funcionar el Instituto.

En esa parte de la creación del Instituto, nosotros tenemos un apoyo fundamental, que es valorar a la persona humana como sujeto de derecho y no como una persona de desecho. A partir de ahí, empezamos a trabajar más firme con la Redam. Hace dos años -en 2015- hicimos la segunda jornada. En ese momento, se había aprobado la Convención Iberoamericana por la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores; se aprobó en la OEA el 15 de junio de 2015. Nosotros fomentamos nuestra participación para que el Parlamento aprobara la Convención. Tuvimos éxito -tenemos que reconocerlo- porque se aprobó por unanimidad. Fuimos el primer país en hacer el depósito en la OEA, en noviembre del año pasado. Ahora, cuando se completen los diez países, Uruguay va a llevar adelante la secretaría de esa Convención dentro de la OEA.

Este año, hicimos Asamblea General porque queríamos que participara más gente. Cada departamento tuvo su tema, pero todos nos basamos en los derechos de la Convención y en el rechazo a un Código que anda en la vuelta. Trabajo en este tema desde 1990 y conocí a los doctores Ferrari y Morelli; conozco todo cuando se estaba intentando hacer ese Código de la Ancianidad o de los Adultos Mayores. Eso quedó en *stand by* y ahora la nieta del doctor Ferrari intentó sacar adelante el Código. A esta altura, el Código está fuera de época; para los años noventa era maravilloso porque no había nada. Hoy, estamos reconocidos como personas mayores, sujeto de derecho. Todo el país, todas las organizaciones, la Redam de cada departamento, se basó en apoyar la Convención, en los artículos que leyó Gene. Cada departamento está trabajando en por qué -y no es un capricho- en este momento no sirve el Código.

El 19 de octubre, Montevideo se dedicó a hablar sobre lo que hicimos en el proceso del plan de elaboración. Este es el segundo plan, que va desde 2016 hasta 2019. Estamos estudiando cuáles son los insumos y las acciones que hay que llevar adelante, qué es lo que no se cumple y qué es lo que se está cumpliendo. Tomamos dos puntos fundamentales en la salud: la prevención y la atención integral. También tomamos el tema de los cuidados porque, lamentablemente, estamos discriminados en el Sistema Nacional Integrado de Cuidados: solo se toma la autonomía severa de personas mayores

de ochenta años como un problema económico. ¿Qué pasa si yo mañana, que tengo setenta y siete años, tengo una dependencia severa? Poseo una jubilación más o menos buena, no me correspondería, pero si me correspondiera no podría acceder porque es para mayores de ochenta años.

Tomamos como fundamentales esos dos puntos.

SEÑOR MATEOS (Gene).- Voy a mencionar algunos puntos que recogimos en los plenarios y en los encuentros regionales que hemos efectuado.

En general, los adultos mayores manifiestan cierta insatisfacción, por ejemplo, en cuanto al personal que los atiende, ya que no tienen una especialización; ellos necesitan tiempo y que los atiendan. El otro tema es el costo de los tiques, las demoras para conseguir especialistas o la espera en su atención.

Hemos tomado contacto con la Sociedad Uruguaya de Gerontología y Geriatría, que nos ha hecho llegar opiniones atendibles. Por ejemplo, la asistencia definitiva a personas con enfermedades crónicas, la accesibilidad a los medicamentos -lo que es bastante complicado porque, en algunos casos, tienen un alto costo y las sociedades médicas no los proveen-, el derecho a ser vistos y a tener un tratamiento integral, tener un tratamiento paliativo. Pensamos que se deben generar políticas de atención a estas personas.

Por otro lado, está la necesidad de una asistencia de especialidades para las personas mayores en todas las mutualistas, que debería abarcar un equipo de diferentes médicos: asistentes sociales, psicólogos, nutricionistas. En el interior, principalmente, tenemos carencias de geriatras. Es importante que la Facultad de Medicina nos provea de más profesionales en ese ramo.

Asimismo, en todo el país debería existir una unidad de asistencia a pacientes y familiares de enfermos de Alzheimer. Creo que en este momento hay un proyecto de ley a estudio.

Otro punto que es importante para las personas mayores es una caída; esto es muy frecuente. Pensamos que deben existir unidades de rehabilitación en todo el país; no las hay. Estas unidades de prevención deben abarcar todas las edades, no solo a las personas adultas mayores sino, por ejemplo, a los cincuentones.

Hay un montón de situaciones que queremos exponer. Quedamos a sus órdenes porque, como sociedad civil, estamos interesados en participar en las posibles leyes que nos abarquen. Contamos con el Segundo Plan Nacional de Envejecimiento y Vejez en el que hemos trabajado en forma conjunta con varias instituciones.

SEÑORA RESTAÍNO (Agueda).- Tengo entendido que en este momento tienen a estudio un proyecto de ley sobre salud mental y que hay otro anteproyecto que presentó Inmayores. Como estamos trabajando con el Segundo Plan, conocemos de primera mano todo lo que es el sistema de salud mental y el problema del Alzheimer. Seguimos con la idea de la prevención porque es una de las cosas fundamentales.

Con respecto a la geriatría, cuando el doctor Morelli en el año 1982 fue a la primera conferencia mundial sobre vejez y envejecimiento, trajo a Uruguay la idea de hacer la cátedra de Geriatría y Gerontología. Entonces, todos los médicos que salían en esa etapa eran médicos geriatras gerontólogos, y todavía quedan algunos que están en la vuelta. Pero después, en un momento determinado, se quitó la parte de gerontología y quedó solamente la Cátedra de Geriatría.

En el Consejo Consultivo, está trabajando con nosotros el doctor Ítalo Savio, y también están haciendo fuerza para que la Cátedra también tenga la gerontología.

SEÑOR MATEOS (Gene).- Un punto muy importante que me olvidé de mencionar es la cantidad de casas de larga estadía que no tienen habilitación. Esto nos preocupa enormemente por casos que han sucedido y que muchas veces no se denuncian.

SEÑOR PRESIDENTE.- Compartimos la preocupación.

Queremos ilustrarlos acerca de algunos proyectos a los que hicieron referencia. El proyecto de salud mental fue aprobado en esta Comisión a principios de este año y ya es ley. Por otro lado, es cierto que hay un proyecto sobre el Alzheimer, pero todavía no ha sido considerado por la Comisión. En cuanto al presentado por Inmayores no entró por aquí; quizás ingresó en la Comisión Especial de Población y Desarrollo o en alguna otra, pero no por aquí. Con mucho gusto, vamos a corroborar la existencia de ese proyecto y les comunicaremos por donde ingresó.

En cuanto a los controles, compartimos la necesidad del ejercicio de mayores controles. Ustedes entenderán que eso está en el ámbito del Poder Ejecutivo. En un momento estaba en coordinación el Ministerio de Salud Pública con el de Desarrollo Social. Lo que podemos hacer es ver el estado de situación y cómo perfeccionar esos controles, porque a veces en esa buena intención de coordinar entre dos ministerios no termina quedando claro quién es responsable de esos controles. Creo que ese tema que mencionaban es fundamental.

SEÑOR REISCH (Nibia).- Este tema realmente me toca de cerca. Hasta hace muy poco fui presidente de la Comisión Directiva del Hogar Frauenverein de Colonia Suiza, y hace mucho tiempo que venimos trabajando con un grupo de amigos en el tema de la tercera edad. Posiblemente conozcan a Hugo Geymonat y a Carlos Malan de Colonia, dos baluartes en el departamento y, es realmente impresionante lo que saben.

De las tres jornadas parlamentarias que se llevaron a cabo, participé de dos, la de los años 2011 y 2015. Si no recuerdo mal, este año se hizo el 19 de octubre, pero andábamos de gira por el departamento de Colonia.

Comparto el rechazo al código del adulto mayor. Hace poco tiempo recibí a la nieta del doctor Ferrari y, desde el conocimiento del tema, le expresaba que este proyecto no solo estaba fuera de época sino que chocaba con legislación vigente, desconocía la realidad y también discriminaba al interior, porque había muchos artículos que solo hacían mención al departamento de Montevideo y excluía a un gran porcentaje de los adultos mayores del país que residen en el interior. Era de muy difícil aplicación y también tenía un vacío muy grande en muchos aspectos.

Asimismo, comparto la preocupación por el sistema nacional de cuidados, porque todos nosotros, que estamos recorriendo permanentemente nuestros departamentos, nos encontramos con casos de vecinos -con nombre y apellido- que tienen setenta y nueve años, tienen una dependencia y quedan excluidos de la posibilidad de recibir esa ayuda simplemente por un límite fijado por la edad. Lo encontramos en todas las ciudades del departamento de Colonia, y ese reclamo es constante en cada uno de los lugares.

Con respecto al tema de las habilitaciones de los hogares, voy a poner el ejemplo de lo que nos pasó en Colonia. Yo integré dos comisiones directivas de distintos hogares. El proceso de habilitación de los hogares se inicia, pero también se necesita la habilitación de bomberos. Al hogar le costaba US$ 40.000 obtener la habilitación de bomberos, por las exigencias que tenían de detectores de humo, de dispersores,

etcétera. Quizás, la realidad de Montevideo es distinta, pero quiero expresar la realidad de mi departamento.

En nuestros hogares de ancianos muchas veces se les cobra un porcentaje de la jubilación o la pensión, un 80%. A veces se le cobra el 80% a uno que tiene una jubilación de $ 8.000, y se le deja ese 20% para sus gastos personales. Hoy, el costo para poder mantener a una persona con una buena calidad de atención, duplica esa cantidad. Es en esos casos cuando tenemos que apostar a la ayuda de la sociedad, a hacer beneficios, venta de pollos, ravioles, rifas, en fin, lo que se hace en todos lados. Y cuando dicen que deben tener la habilitación de bomberos, que cuesta US$ 40.000, ¿de dónde vamos a sacar US$ 40.000 si estamos luchando día a día para darles de comer y atenderlos como se debe y como merecen ser atendidos?

Con respecto al tema de los hogares, quiero dejar constancia en la versión taquigráfica de un viejo reclamo. En los hogares que no tienen fines de lucro -que, por ejemplo, en el departamento de Colonia son trece, y están bajo la organización de Cobian- se estaba luchando por obtener un descuento de OSE, UTE y Antel, que bien podría ser un descuento del IVA. Para los que integramos una comisión directiva y vemos los números mes a mes, ese descuento puede hacer una diferencia impresionante en el momento de manejar los números, porque estamos manejando peso a peso, día a día. Si se rompe algo, hay que ver dónde ajustar para poder pagarlo; es un esfuerzo diario.

Reitero: hay muchos hogares que empiezan la habilitación, pero se les complica terminar simplemente por un tema de costos. Los hogares de una superficie grande -porque es por tema de metraje- no tenemos capacidad de contar con US$ 40.000.

Por otro lado, también nos encontramos con que todos los hogares del departamento de Colonia -de todo el país, pero hablo por mi departamento-, los productores audiovisuales -Egeda, que es lo mismo que Agadu- están llamando por teléfono a los hogares porque les quieren cobrar US$ 4 por cada televisor en la habitación, más US$ 12 por cada televisor en la sala, en forma mensual. En realidad, la gran mayoría de los cables se los dan en forma honoraria a los hogares porque ven que están luchando día a día, y los hogares que pueden pagar cable, ya lo paga el cable. Egeda le cobra al cable, pero ahora le quiere cobrar a los ancianos por mirar televisión. Esos son costos extras. Tal vez para Egeda US$ 4 no es nada, pero para un hogar US$ 4 por cada televisión es una fortuna. Entonces, hay como un encono en ir contra la tercera edad, porque ¿por qué cobrarle a un anciano por mirar televisión?

Lo que veo -y lo digo con el mayor de los respetos- es que en los últimos años desde el gobierno se habla mucho de la tercera edad, pero poco se hace concretamente para poder dar soluciones a los largos reclamos.

Los invito a todos que si el año que viene se lleva a cabo, vengan a las jornadas del Parlamento. Los problemas son los mismos, y se repiten en una, otra y otra jornada, y si se repiten es porque no tienen solución. Entonces, creo que acá hay que pasar de los dichos a los hechos, porque mucho se habla pero poco se hace.

Comparto el trabajo. Realmente, los felicito por el trabajo que vienen haciendo. A la señora la conocí en una jornada -no recuerdo dónde- a la que vine en representación del hogar. Me parece que fue en algún colegio privado por allí, pero recuerdo su gran trabajo y su gran participación.

Estoy totalmente de acuerdo sobre lo que han dicho respecto a la asistencia del paciente con Alzheimer. Ese es otro problema no menor, y necesitamos que desde el Ministerio de Desarrollo Social se organicen jornadas para poder tener los conocimientos de cómo atender a un paciente con Alzheimer. Muchas veces los pacientes con

Alzheimer se institucionalizan en un hogar de ancianos y no todo el personal está preparado para el manejo de estos pacientes.

SEÑOR MATEOS (Gene).- Eso es lo que estamos reclamando.

SEÑORA REISCH (Nibia).- Nos ha ocurrido estar desbordados y tener que hablar con la familia y explicarle que alteraban el funcionamiento del resto del hogar. Con honestidad teníamos que decirles que no estábamos preparados para esta etapa avanzada, y la familia tuvo que buscar otra solución, porque los recursos humanos que teníamos no estaban en condiciones de brindar una atención integral. Entonces, también hay carencia en los temas de capacitación.

Quiero destacar que en el departamento de Colonia los hogares de ancianos están haciendo jornadas de capacitación a sus funcionarios permanentemente. Pero Colonia es como una isla, y no es en el país ni en el interior profundo de la misma forma.

Los felicito, y creo que tenemos que empezar a recorrer el camino de hablar menos, hacer más y realmente darle las soluciones que desde hace mucho tiempo los adultos vienen reclamando, que lo siguen repitiendo en cada una de las jornadas y si se repite es porque la solución no está.

Los felicito. Muchas gracias.

SEÑORA RESTAINO (Agueda).- Una de las cosas que la señora diputada decía con mucha razón es que hay que ir de los dichos a los hechos, por eso estamos acá, para trabajar en conjunto, porque eso hemos logrado. La Redam tiene diez años, y venimos logrando esto.

En cuanto al tema de bomberos, fue planteado en uno de los encuentros regionales y, como Redam, quedamos de ver si lo tomamos como tema de la sociedad civil.

Por otro lado, quiero comentar que soy animadora gerontológica y auxiliar gerontológico. Me dediqué a esto en el año 1990 porque mi madre tenía la enfermedad de Alzheimer, y luché mucho con mis hermanos, para que entendieran ese trabajo. Después tuve una hermana con esa enfermedad, ahora tengo otra hermana, tengo primos y tíos. Cuando el doctor Ventura nos da las charlas, porque siempre estamos actualizándonos en el instituto de formación gerontológica, una de las cosas que le planteo es que tengo un 80% de mi familia con Alzeheimer, y le pregunto si yo no voy a tener la enfermedad. Nunca se sabe; yo estoy en esto nada más que para estar movilizando mi mente, para trabajar y tener memoria. Mi padre vivió hasta los 103 años, pero mi madre tuvo Alzheimer.

Una de las cosas más importantes es el de saber ser animador gerontológico, porque no cualquier persona puede recrear. Quería aclarar eso.

SEÑOR PRESIDENTE.- La Comisión les agradece a los dos por haber venido. Estamos de puertas abiertas, por lo que cualquier inquietud, sugerencia, invitación, será más que bienvenida.

(Se retiran de sala los representantes de la Red de Organizaciones de Personas Mayores de Montevideo, Redam)

SEÑORA QUINTELA (Mabel).- Días pasados, haciendo un recorrido por Treinta y Tres, recibí algunos reclamos que realmente me dejaron asombrada. Concretamente, dos personas me hicieron planteos relativos al Sistema Nacional de Cuidados

Una persona me planteó que su esposo necesitaba un asistente personal. Entonces, hizo todos los papeles y logró que llegara un cuidador para su esposo que

tenía Alzheimer, pero luego se puso muy mal y no podían con él, por lo que fue preciso internarlo. Entonces, ¡oh sorpresa para esta señora! Ella tuvo que abonarle el despido al funcionario.

SEÑOR PRESIDENTE.- Al cuidador.

SEÑORA QUINTELA (Mabel).- Sí, al cuidador.

Esta señora cobraba $ 15.000 y no sé si fue $ 25.000 lo que le cobraron de despido. Entonces me dijo: "Si nos hubieran explicado esto, yo nunca lo hubiera pedido".

Por otro lado tengo una vecina con su mamá de noventa y nueve años, quien percibe una jubilación de $ 16.000; mi vecina cobra $ 11.000. Por supuesto que mi vecina está muy cansada -ella también tiene un problema grave-, por lo que se presentó, le dieron todo y le cubrieron el 99%. Entonces, desde el BPS le tenían que dar una lista para elegir asistente. Por ahora tiene una cuidadora que le pagamos entre unas cuantas amigas y preguntó si podía elegirla a ella, a lo que le respondieron que sí, pero luego le dijeron que no, porque necesitaba hacer un curso. Pero ese curso no existe en Treinta Tres: todavía no se lo han dado a nadie.

SEÑORA REISCH (Nibia).- En Colonia tampoco.

SEÑORA QUINTELA (Mabel).- Todos los que están trabajando en esto, lo hacen sin curso.

Además, le dijeron que si había que despedirla, casi seguro tendría que pagarle el despido. Mi vecina dijo: "Mi mamá tiene noventa y nueve años; Dios quiera que viva, pero no sabemos cuánto. Y si fallece, ¿yo tengo que pagar el despido?" Ahí le respondieron que seguramente sí. Y ella dijo: "¿cómo voy a hacer para pagar un despido con unos $ 10.000 que cobro de jubilación?

Yo no sabía que pasaba esto, porque el BPS se hace cargo de los aportes, ¿y cómo la persona que accede al servicio tiene que hacerse cargo del despido? Para mí eso es muy extraño y creo que como Comisión tendríamos obligación de averiguar si esto es así y, en caso afirmativo, qué solución puede haber.

SEÑOR PRESIDENTE.- Personalmente estoy al tanto del tema y efectivamente el despido va por cuenta de la persona que firma el contrato con el cuidador. El problema es que este asunto no pertenece a la órbita de la Comisión de Salud Pública y Asistencia Social. El Sistema Nacional de Cuidados compete a la Comisión Especial de Población y Desarrollo.

Entonces, propongo hacer un seguimiento del tema: si hay que integrar nuestra Comisión con la Especial de Población y Desarrollo, porque se considera que aporta en esta temática, podemos evaluarlo, pero a priori no sería una competencia directa nuestra.

SEÑORA REISCH (Nibia).- Propongo que la exposición que acaba de hacer la señora diputada Mabel Quintela sobre este tema se envíe a la Comisión Especial de Población y Desarrollo para que tome conocimiento de este tema.

SEÑOR PRESIDENTE.- Se va a votar.

(Se vota)

——Tres por la afirmativa: AFIRMATIVA.- Unanimidad.

SEÑOR PRESIDENTE.- Finalmente, hace tiempo que venimos insistiendo en que los legisladores interesados en tratar determinados proyectos nos lo hagan saber para establecer un orden cronológico y ser justos con las diferentes inquietudes que se van expresando. Es así que se le dio prioridad al proyecto de ley de salud mental,

entendiendo la preocupación que generaba; al de la lactancia materna, al del comisionado parlamentario en el sistema de salud; al de fibromialgia. Ahora, dentro del cronograma que nos alcanzaron, correspondería continuar con el tratamiento del proyecto de ley presentado por la diputada Nibia Reisch, relativo a: "Consumo Abusivo de Drogas.- Normas para el ejercicio del derecho de la voluntad anticipada para recibir un tratamiento de desintoxicación, rehabilitación y reinserción social".

Asimismo, la diputada Reisch nos manifestó su interés de tratar el proyecto de ley relativo a la instalación de cámaras de audio en los quirófanos.

Por lo tanto, propongo empezar en el día de mañana a tratar el proyecto relativo al consumo abusivo de drogas, por lo que solicitamos a la secretaría que anuncie a todos los legisladores que vamos a comenzar a abordar este asunto, por si tienen delegaciones para convocar o algún aporte para hacer, a fin de dar un carácter muy ejecutivo al tratamiento de esta iniciativa.

(Diálogos)

—Se está planteando la duda acerca de si este tema no es competencia de la Comisión Especial de Drogas y Adicciones. Personalmente, mantendría el cronograma como está establecido, mientras realizamos las consultas correspondientes, y en el día de mañana definiríamos el tema.

(Apoyados)

——No habiendo más asuntos, se levanta la reunión.

===/